Nierstichting weer actief

Mensen uit sociaal isolement halen

ORANJESTAD — De Nierstichting bestaat al veertien jaar, maar was al een hele tijd niet meer actief. Tot vorig jaar, toen het nieuwe bestuur weer leven in de stichting blies. Ze organiseren weer activiteiten. "Dat is hard nodig, want de ziekte is een aanslag op het sociale leven van patiënten", aldus Midenda Willems.

door
Yvonne Leijdekkers

Willems is één van de vrijwilligers van de nierstichting. Samen met nog negen andere bestuursleden is ze voor de stichting actief bezig. "We organiseren veel activiteiten voor de patiënten, zodat ze weer iets van een sociaal leven terugkrijgen. Naast die activiteiten organiseren we ook geldinzamelingsacties, zoals fun-walks, cake-bake en vlooienmarkten, want al die activiteiten moeten natuurlijk ook worden betaald." Willems vertelt dat ze een kerstdiner hebben georganiseerd, dat ze voor een leuke attentie zorgen met Pasen, maar dat ze bijvoorbeeld ook een familiedag organiseren.

Blijven leven
"Een chronische nierziekte heeft ingrijpende gevolgen voor iemands leven. Blijven leven kan alleen door een dialyse of door een niertransplantatie. Er komt bij deze ziekte heel wat kijken op medisch, sociaal én psychisch gebied. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor zijn of haar omgeving", zo vertelt Mariana Tromp, een andere vrijwilliger van de stichting.
"De patiënten moeten drie maal per week naar het ziekenhuis komen voor een dialyse. De behandeling duurt vier uur. Daarna is de patiënt vaak moe of misselijk, aldus Natacia ter Beek. De vrijwilligers vertellen dat de ziekte een aanslag is op het sociale leven van patiënten. "Mensen zijn veel tijd kwijt aan de dialyse zelf. Maar ze zijn na de dialyse vaak ook nog ziek. Heel veel patiënten raken hun baan kwijt en zijn dan afhankelijk van de bijstand. En we weten allemaal dat die bijstand geen vetpot is. Zo vragen we een bijdrage van vijf florin per maand, maar veel mensen kunnen dat niet eens betalen", stelt Willems.

Geen transplantaties
Deze drie vrijwilligers, die in het dagelijks leven dialyse-assistent in het ziekenhuis zijn, vertellen dat dialyse iemand in leven houdt, maar dat het de patiënt tegelijk aan banden legt. Toch kunnen veel dialysepatiënten zich aanpassen en een redelijk leven leiden. Soms kan het strenge dieet iets worden versoepeld, maar een vochtbeperking blijft toch vaak noodzakelijk. Niertransplantatie zou dan uitkomst bieden, maar de meeste dialysepatiënten zijn in een te slechte conditie voor een dergelijke operatie. "In 2009 hebben negen patiënten een nieuwe nier gekregen", vertelt Ter Beek. Dit moet wel in Nederland gebeuren, want op Aruba worden geen transplantaties gedaan. Vaak is de nieuwe nier afkomstig van een familielid, want een mens kan ook leven met één nier. Afgelopen jaar waren er minder patiënten die een nieuwe nier hebben gekregen, maar dit jaar staat de teller alweer op drie." De vrijwilligers vertellen dat het ziekenhuis ongeveer 100 patiënten behandelt. "Daarnaast worden er ook nog patiënten in de Posada kliniek behandeld. "Aruba kent in verhouding veel nierpatiënten. Zo staan we als eiland op de vijfde plaats in de wereld, dit moet echt anders kunnen", aldus Ter Beek. "Mensen moeten veel bewuster worden van hun levensstijl, voorkomen is beter dan genezen."

Hoge bloeddruk
De stichting organiseert informatie-avonden die voor iedereen toegankelijk zijn. Tijdens die avonden worden mensen er op geattendeerd dat de ziekte in de meeste gevallen te voorkomen is. Diabetes en hoge bloeddruk zijn één van de belangrijkste oorzaken van het falen van de nieren. Door diabetes kunnen de kleine aanvoerende bloedvaatjes in de nier worden aangetast en kan de functie van de nier over een periode van jaren geleidelijk achteruit gaan. Daarom is regelmatige controle van de nierfunctie bij diabetes patiënten heel erg belangrijk, aldus de stichting.

Eén op de vijf mensen die kampen met een hoge bloeddruk worden geconfronteerd met nierschade. Uit onderzoek naar de relatie tussen hypertensie en de nierfunctie blijkt dat deze groep een verhoogd risico loopt dat de nierfunctie achteruit gaat of dat ze een chronische nierziekte krijgen. De nierstichting dringt er dan ook op aan bij mensen met een hoge bloeddruk om hun nierfunctie elk jaar door de huisarts te laten controleren. Tijdens de voorlichtingsavonden geven patiënten ook zelf voorlichting en informatie.

Sociaal isolement
De vrijwilligers van de nierstichting hebben de stichting weer nieuw leven ingeblazen, omdat ze dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de ziekte voor de patiënten. "Wij sluiten de patiënten aan op de dialysemachine. Dat is geen pretje, want dat moet gebeuren met hele dikke naalden. Verder begeleiden we ze tijdens de dialyse. In die tijd leren we de mens achter de patiënt kennen en we weten gewoon dat heel veel patiënten het er erg moeilijk mee hebben en zelfs depressief worden. Door allerlei activiteiten te organiseren hopen we ze een deel van hun oude leven terug te geven", aldus de vrijwilligers.



Foto: Yvonne Leijdekkers

Mariana Tromp, Midenda Willems en Natacia ter Beek zijn vrijwilliger bij de nierstichting.

Dialyse

Nieren zijn van levensbelang, omdat ze afvalstoffen uit het bloed filteren. Maar ze berekenen ook de hoeveelheid vocht die het lichaam nodig heeft en de nieren maken hormonen aan die noodzakelijk zijn voor de gezondheid en voor een goed functioneren van het lichaam. Als door acute of chronische nierinsufficiëntie de nierfunctie tot onder een bepaalde grens is gedaald, kan overlijden worden voorkomen met dialyse. Met deze behandeling kan ongeveer 8 tot 10 procent van de gezonde filterfunctie van de nieren worden overgenomen. Dat is net genoeg om in leven te blijven. De hormonale functies van de nieren worden bij dialyse echter niet overgenomen. Regulering van de bloeddruk, het aanmaken van rode bloedlichaampjes en de hoeveelheid kalk in de botten blijven dan ook een probleem. Ook de klachten van een te geringe nierfunctie zoals moeheid en jeuk worden zelden minder.
Er zijn twee vormen van dialyse. Bij hemodialyse wordt het bloed buiten het lichaam gezuiverd in een dialysemachine. Via een slangetje in een bloedvat van de arm wordt het bloed naar de dialysemachine gepompt en weer terug. De dialysemachine bevat een kunstnier die de afvalstoffen en het overtollige vocht uit het bloed verwijdert. Bij peritoneaaldialyse wordt spoelvloeistof in de buikholte gebracht. Dit gebeurt via een slangetje dat operatief is aangebracht en permanent blijft zitten. De buikholte is bekleed met het buikvlies dat veel bloedvaatjes bevat. De spoelvloeistof onttrekt de afvalstoffen uit het bloed in deze bloedvaatjes. Peritoneaaldialyse moet elke dag gebeuren.
Of iemand in aanmerking komt voor hemodialyse of peritoneaaldialyse hangt af van een aantal medische factoren en van de persoonlijke voorkeur. Maar in beide gevallen heeft de behandeling grote invloed op het leven van de patiënt en zijn omgeving.